

Investigação em Cuidados Paliativos em Portugal: Rasgar caminhos, perspetivar futuros

Sandra Martins Pereira

CEGE: *Research Center in Management and Economics*, Católica Porto Business School, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal;

Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal;

Investigadora Principal FCT;

Vice-Presidente da *European Association for Palliative Care* (2019-2023)

Pablo Hernández-Marrero

CEGE: *Research Center in Management and Economics*, Católica Porto Business School, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal;

Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal;

Investigador Principal do Projeto EnSupCare financiado pela Fundação Grünenthal (2019-...)

Palavras-chave: Investigação; Cuidados Paliativos; Metodologia de investigação; Ética na investigação

Palabras clave: Investigación; Cuidados Paliativos; Metodología de investigación; Ética en investigación

Keywords: Palliative Research; Palliative care; Research methods; Research ethics.

"We want to plan and carry out research in the relief of distress, such as has not been done anywhere, so far as I have been able to discover"(Cicely Saunders, 1965)

INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS: CONSIDERAÇÕES INICIAIS E ENQUADRAMENTO

Desde o início do movimento moderno dos cuidados paliativos na década de sessenta do século passado que a investigação assumiu um papel central, sendo concebida, por Cicely Saunders, de forma integrada com a clínica e educação.¹⁻⁵ Com efeito, o desenvolvimento dos cuidados paliativos enquanto área de cuidados especializados e diferenciados na saúde requer uma prática baseada em evidência e, como tal, investigação rigorosa e de qualidade.⁶⁻⁹

A investigação é, aliás, considerada um elemento central na definição dos níveis de desenvolvimento dos cuidados paliativos num país.¹⁰ Não obstante, comparados com outras áreas científicas e de especialidade médica, os cuidados paliativos são ainda uma disciplina jovem e recente, que necessita de consolidar-se assim como a evidência científica que os sustentam e a investigação que desenvolvem.¹¹

A nível mundial, o aumento no número de pessoas com doença crónica, grave e/ou incurável, progressiva, potencialmente debilitante e/ou que ameaça a vida tem vindo a aumentar expansivamente. Todavia, tal não tem sido acompanhado, de modo proporcional, por um aumento em investigação que possibilite os avanços científicos necessários para uma prática de cuidados a estes doentes efetivamente baseada em evidência.^{12,13} Comparativamente a outras áreas de especialidade e disciplinas, os cuidados paliativos carecem de estruturas de investigação, massa crítica científica, e investimento financeiro em investigação que permitam desenhar e implementar estudos com relevância, dimensão, rigor científico e impacto efetivo nos cuidados prestados a pessoas com necessidades paliativas. Acresce ainda que a investigação em cuidados paliativos é pautada por desafios e questões diversos, que vão desde a heterogeneidade da população paliativa às questões metodológicas e éticas que a investigação nesta área impõe.^{14,15}

A investigação em cuidados paliativos é essencial, não só para a promoção de uma prática de cuidados baseada em evidência,

como também para informar as políticas de saúde e de educação dos profissionais de saúde e melhorar a literacia dos cidadãos nesta matéria.¹⁶ Efetivamente, a contínua expansão e desenvolvimento dos cuidados paliativos e a sua integração efetiva nos sistemas de saúde implicam a realização de investigação de elevada qualidade e rigor científico, para o que é fundamental um planeamento estratégico.

Em Portugal, a Comissão Nacional dos Cuidados Paliativos (CNCP) no âmbito do seu Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2019-2020 reforça a necessidade de desenvolver estratégias para superar as limitações encontradas na investigação em cuidados paliativos e promover a investigação colaborativa nacional e internacional.¹⁷ Neste documento, a CNCP define a investigação como um dos seus eixos prioritários e aponta algumas ações no sentido de a promover.

DESAFIOS E PERSPETIVAS FUTURAS DA INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

A investigação em cuidados paliativos é pautada por vários desafios metodológicos e éticos, nomeadamente: dificuldades na definição da população em estudo; dificuldades e complexidade ética inerente à realização de ensaios clínicos; necessidade de complementar abordagens metodológicas devido à complexidade dos fenómenos estudados; vulnerabilidade dos participantes (e.g., crianças, pessoas com demências); investigação de temas perspetivados como delicados e de abordagem complexa e difícil; dificuldade e/ou demora na obtenção de aprovação ética, entre outros.¹⁸⁻²¹

Uma das formas de colmatar e minimizar estas dificuldades e desafios passa pelo desenvolvimento de projetos de cariz colaboracional e multicêntrico em cuidados paliativos, estabelecimento de parcerias e cooperações entre clínicos e investigadores, estabelecimento de equipas de investigação interdisciplinares e multisectoriais, integração de especialistas em bioética nas equipas de investigação, definição de áreas e programas prioritários de investigação, e inclusão de doentes e famílias como parte integrante do processo de investigação.^{9,13,14,20-22} Contudo, a investigação colaborativa em cuidados paliativos em Portugal, embora perspetivada como necessária, importante²⁰ e em paulatino crescimento, carece ainda de um importante investimento financeiro e de consolidação. Acresce ainda que o desenvolvimento de capacidade de investigação se constitui como um desafio crucial já que é importante refletir como estamos a preparar as futuras gerações de investigadores em cuidados paliativos.²³

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A investigação em cuidados paliativos centra-se e visa fazer a diferença na vida de doentes, famílias e equipas. A articulação e integração efetiva entre clínica, formação e investigação, assim como a estreita relação entre o desenvolvimento de conhecimento científico e de competências ético-clínicas e humanas, são, conforme nos dizem Miccinesi e colaboradores,⁵ os elementos que perpetuarão a beleza dos cuidados paliativos para as gerações futuras. ●

REFERÊNCIAS

1. Saunders C. A personal therapeutic journey. *BMJ*. 1996; 313(7072):1599-601.
2. Saunders C. Watch with me. *Nurs Times*. 1965; 61(48):1615-1617.
3. Saunders C. Selected Writings 1958-2004. Oxford, United Kingdom: Oxford University Press 2006.
4. Connor S, Sepulveda C (Eds.). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization; 2014.
5. Miccinesi G, Caraceni A, Garetto F, et al. The Path of Cicely Saunders: The "Peculiar Beauty" of Palliative Care. *J Palliat Care*. 2019; DOI: 10.1177/0825859719833659
6. Payne S. The Cancer Experiences Collaborative: Better research, by better researchers. *Palliat Med*. 2011; 25(8):739-740.
7. Currow D. The PRISMA Symposium 3: Lessons from Beyond Europe. Why Invest in Research and Service Development in Palliative Care? An Australian Perspective. *J Pain Symp Manage*. 2011; 42(4):505-510.
8. Abernethy AP, Aziz Noreen M, Basch E, et al. Strategy to Advance the Evidence Base in Palliative Medicine: Formation of a Palliative Care Research Cooperative Group. *J Palliat Med*. 2010; 13(12):1407-1413.
9. Morrison RS, Meier D. The National Palliative Care Research Center and the Center to Advance Palliative Care: A Partnership to Improve Care for Persons with Serious Illness and Their Families. *J Ped Hematology/Oncology*. 2011; 33(3):S126-S131.
10. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global View. *J Pain Symp Manage*. 2008; 35(5):469-485.
11. Kars MC, van Thiel JMW, van der Graaf R. A systematic review of reasons for gatekeeping in palliative care research. *Palliat Med*. 2016; 30(6):533-548. DOI:10.1177/0269216315616759
12. Richie CL, Pollak KI, Kehl KA et al. Better Together: The Making and Maturation of the Palliative Care Research Cooperative Group. *J Palliat Med*. 2017; 20(6):584-591. DOI:10.1089/jpm.2017.0138
13. Higginson I. Research challenges in palliative and end of life care. *BMJ Support Palliat Care*. 2016; 6:2-4. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-14-59>.
14. Kaasa S, Hjermstad MJ, Loge JH. Methodological and structural challenges in palliative care research: how have we fared in the last decades? *Palliat Med*. 2006; 20(8):727-734. DOI:10.1177/0269216306072620
15. Evans CJ, Yorganci E, Lewis P, et al. Processes of consent in research for adults with impaired mental capacity nearing the end of life: systematic review and transparent expert consultation (MORECare_Capacity statement). *BMC Med*. 2020; 18(1):221. DOI:10.1186/s12916-020-01654-2
16. McIlpatrick S, Muldrew DHL, Hasson F, Payne S. Examining palliative and end of life care research in Ireland within a global context: a systematic mapping review of the evidence. *BMC Palliat Care*. 2018; 17(1):109. DOI:10.1186/s12904-018-0364-7
17. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Biénio 2019-2020. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
18. Gysels M, Evans CJ, Lewis P, et al. MORECare research methods guidance development: Recommendations for ethical issues in palliative and end-of-life care research. *Palliative Medicine* 2013; 27(10):908-917.
19. Jrdhøy MS, Kaasa S, Fayers P, et al. Challenges in palliative care research; recruitment, attrition and compliance: experience from a randomized control trial. *Palliat Med*. 1999; 13:299-310.
20. Martins Pereira S, Hernández-Marrero P, Capelas ML. Investigação colaboracional e multicêntrica em cuidados paliativos em Portugal: traços da realidade e perspetivas sobre como promover e melhorar. *Revista Cuidados Paliativos*. 2014; 1(2):34-42.
21. Pereira SM, Hernández-Marrero P. Research ethics in palliative care: A hallmark in Palliative Medicine. *Palliat Med*. 2019; DOI:10.1177/0269216319827178
22. Chambers E, Gardiner C, Thompson J, Seymour J. Patient and carer involvement in palliative care research: An integrative qualitative evidence synthesis review. *Palliat Med*. 2019; 33(8):969-984. DOI:10.1177/0269216319858247
23. Larkin PJ, Murtagh F, Richardson H, et al. Collaboration: Securing a future for palliative care research. *Palliat Med*. 2016; 30(8):709-710. DOI:10.1177/0269216316661970